

بسمه تعالی

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی قزوین

معاونت پژوهشی

کمیته تحقیقات دانشجویی



## پرسشنامه طرح تحقیقاتی دانشجویی

نام و نام خانوادگی مجری/مجریان: مجتبی سنمار

استاد راهنما: آقای حسین رفیعی

دانشکده: پرستاری

عنوان طرح (فارسی):

ارتباط فشار مراقبتی با سلامت معنوی در خانواده بیماران همودیالیزی مراجعه کننده به مرکز آموزشی - درمانی بوعلی سینا

عنوان طرح (انگلیسی):

Relationship between caregiver burden with spiritual well-being in family members of hemodialysis patients who admitted to Boali Sina hospital

## مقدمه و معرفی طرح:

بیماری از جمله چالش‌های قرار گرفته بر سر راه افراد می‌باشد (۱). در چند سال اخیر بیماری مزمن که از نظر تعریف سازمان بهداشت جهانی، طولانی مدت، ناتوان کننده، با پاتولوژی غیر قابل درمان و مسئول ۶۰ درصد از مرگ و میرها می‌باشد (۲)، در سطح دنیا در حال افزایش است (۱)، که از جمله بیماری‌های مزمن، نارسایی کلیه می‌باشد (۱).

نارسایی مزمن کلیه یا بیماری مرحله آخر کلیه (۳) نارسایی پیشرونده و غیر قابل بازگشت عملکرد کلیوی می‌باشد (۴)، که بنیاد ملی کلیه ایالات متحده آمریکا این بیماری را به صورت آسیب کلیه یا میزان فیلتراسیون گلومرولی کمتر از ۶۰ میلی‌لیتر در دقیقه به ازای ۱/۷۳ مترمربع از سطح بدن به مدت سه ماه یا بیشتر تعریف می‌کند (۵). این آسیب موجب تجمع سموم، بروز سندرم متابولیک و اختلالات قابل توجهی در بدن می‌گردد (۶). شیوع و بروز نارسایی مزمن کلیوی هر سال در جهان در حال افزایش می‌باشد (۷). به طوری که ۲-۳ درصد مردم جهان (۸)، ۱۰-۱۵ درصد جمعیت بزرگسال آمریکا مبتلا به نارسایی مزمن کلیه هستند (۹). در ایران نیز بیماری کلیوی مرحله آخر از ۴۹/۹ مورد در هر یک میلیون نفر در سال ۲۰۰۰ به ۶۳/۸ مورد در هر یک میلیون نفر در سال ۲۰۰۶ رسیده است و این نشان‌دهنده ۲۸ درصد افزایش در طول ۶ سال است (۱۰)، و پیش بینی می‌شود که تا سال ۲۰۳۰ بیش از ۷۰ درصد بیماران با بیماری مرحله آخر کلیه در کشورهای در حال توسعه باشند (۹).

علاوه بر این نارسایی مزمن کلیه کیفیت زندگی افراد را تحت تاثیر قرار داده (۴) و یکی از مهمترین علل مرگ و ناتوانی در سراسر جهان است (۳). و علی‌رغم تلاش‌های بسیار به منظور پیشگیری از بیماری کلیوی مرحله آخر تعداد این بیماران در کشور در حال افزایش می‌باشد (۵). اگرچه پیشرفت‌های اخیر در علم پزشکی و امکان پیوند کلیه دریچه امیدی به روی این بیماران گشوده است (۶)، اما تمامی این بیماران قادر به دریافت پیوند نبوده و نیازمند انجام دیالیز برای نجات زندگی خود (۶) و بقا می‌باشند (۱۱). در این میان اگرچه فراوانی روش‌های درمانی در خصوص جایگزینی کلیه در مناطق جغرافیایی متفاوت است (۱۲)، اما فراوان‌ترین روش مورد استفاده در اغلب بیماران همودیالیز است (۱۲).

همودیالیز به عنوان رایج‌ترین درمان نارسایی مزمن کلیه در ایران و بسیاری از کشورها می‌باشد (۴، ۸). به طوری که براساس گزارش سیستم اطلاعاتی ایالات متحده تقریباً ۹۰ درصد بیماران با نارسایی مزمن کلیه همودیالیز می‌شوند (۸). در ایران نیز در سال ۲۰۰۷ از ۱۹ هزار بیمار نارسایی مزمن کلیه ۱۴ هزار نفر تحت درمان همودیالیز بودند (۱۳)، که طبق گزارش بنیاد امور بیماری‌های خاص در سال ۱۳۹۱ به ۱۵ هزار و ۴۴۸ نفر رسیده است (۶). هرچند همودیالیز قادر به انجام تمامی عملکردهای متابولیک یا اندوکروینی کلیه نیست (۶)، ولی همودیالیز زندگی بیماران را حفظ و به طول عمر آنها می‌افزاید (۸). با وجود اینکه همودیالیز طول عمر بیماران کلیوی را افزایش می‌دهد (۴)، ولی نتایج حاصل از مطالعه‌ی کاپلین نشان داد که ۸۲ درصد بیماران همودیالیزی از خستگی، ۷۶ درصد از افت فشار خون، ۷۴ درصد از کرامپ و ۶۳ درصد از گیجی شکایت دارند (۱۴). علاوه بر این بروز بیماری نارسایی مزمن کلیه و انجام روش‌های درمانی همچون همودیالیز منجر به تغییر در شیوه زندگی، وضعیت سلامت و ایفای نقش اجتماعی فرد می‌شود (۵) و این بیماران با عوامل تش‌زای متعدد فیزیکی، روانی و اجتماعی مواجه می‌باشند (۱۲). همچنین طبق آخرین گزارشات میزان مرگ در بیماران تحت همودیالیز ۱۶ درصد می‌باشد (۱۵). علاوه بر این بیماری مرحله آخر کلیه و درمان آن دیالیز اختلالات عمده‌ای در شیوه زندگی ایجاد کرده و به شدت روی زندگی روزانه فرد تاثیر می‌گذارد (۳). در این بین خانواده بیماران ممکن است مشکلاتی را در تطبیق با بیماری تجربه کنند (۱۶).

خانواده نزدیک بیمار به عنوان اصلی‌ترین مراقبین بیمار می‌باشند (۱۷)، و بیماری‌های مزمن نه تنها روی زندگی بیماران اختلال ایجاد می‌کند بلکه افراد مراقبت کننده را نیز گرفتار می‌کند (۱). افراد در جهان به ۴ دسته تقسیم می‌شوند؛ کسانی که مراقب هستند- کسانی که مراقب بودند- کسانی که مراقب خواهند شد- کسانی که نیازمند مراقبت هستند (۱۸). لذا مراقبین غیر رسمی به عنوان ستون اصلی سیستم مراقبت در نظر گرفته می‌شوند (۱۸). آنها می‌توانند همسر، فرزندان، دوستان و والدین دریافت کننده مراقبت باشند (۱۸). این مراقب‌های غیر رسمی، حمایت‌های روانی و احساسی روزانه را فراهم می‌کنند (۱۹). در این میان خانواده به عنوان مهمی‌کننده مهم حمایت‌های اجتماعی برای بیماران (۲۱)، از جمله مراقبین غیر رسمی هستند (۱۹)، که به طور ملموس با راهکارهای مراقبتی از قبیل کنترل علائم، ناتوانی و پوشش بیمار در تماس هستند (۱) و مسئولیت مستقیم نگهداری و مراقبت از بیماران را عهده‌دار می‌باشند (۲۲). از این رو سیستم خانواده در بیماری‌های مزمن را نمی‌توان نادیده گرفت (۲۳).

در سال‌های اخیر به خصوصیات فردی بیماران با بیماری مرحله آخر کلیه به خصوص تاثیرات مواردی مانند نقش خانواده توجه بیشتری شده است (۳)، چراکه به علت ماهیت مزمن و درمان طولانی مدت بیماری نارسایی مزمن پیشرونده کلیه بروز تغییراتی در عملکرد خانواده غیر قابل اجتناب می‌باشد (۱). علاوه بر این مطالعات نشان می‌دهند که فشار تحمیل شده ناشی از بیماری به بیماران و مراقبین خانوادگی از نظر اقتصادی، اجتماعی و روانی تاثیر گذار بوده و ممکن است موجبات یک بحران خانوادگی را فراهم کند (۱۷). در این میان مراقبین بیماران همودیالیزی ممکن است احساس بار سنگینی بر دوش خود داشته باشند (۱)، چراکه آنها مجبورند نقش مهمی در حمایت از بیماران دیالیزی ایفا کنند (۱). از این‌رو برای ارائه مراقبت با کیفیت‌تر به بیمار باید توجه کافی به مراقب بیماران داشت (۱۷). چراکه مراقبت از بیماران دیالیزی ممکن است موجب احساس فشار و اثرات مخرب بر کیفیت زندگی مراقبین داشته باشد (۱). از سوی دیگر ۷۰ درصد مراقبین با دو مشکل بزرگ یعنی مشکلات مربوط به مراقبت و درمان بیمار و سازگاری با مسئولیت‌های ناشی از مراقبت روبرو هستند (۲۲). این درحالی است که اغلب مطالعات مربوط به سازگاری با همودیالیز بر روی بیمار متمرکز شده و همسران این بیماران، افرادی که با بیماران زندگی می‌کنند، و کسانی که به درمان کمک می‌کنند و فقدان‌ها و تغییرات بالقوه‌ای را تجربه می‌نمایند، مورد توجه قرار نگرفته‌اند (۱)، حال آنکه مراقبت‌کنندگان تجربیاتی از سطح بالای فشار را گزارش می‌دهند (۲۴).

فشار (رنج) مراقبتی (caregiver burden) یک اصطلاح کلی است که برای توصیف هزینه‌های فیزیکی، احساسی و اقتصادی مراقبت استفاده می‌شود (۲۵)، که به دو بخش شامل ابعاد درونی و بیرونی می‌باشد (۲۶). فشار برونی به عنوان وسعت تغییرات و اختلالات در جنبه‌های مختلف زندگی مراقبت‌کننده تعریف می‌شود و فشار درونی پاسخ‌های احساسی یا نگرشی مراقبت‌کننده، در پاسخ به تجربه مراقبت می‌باشد (۲۶)، که سلامت عملکردی، احساسی، روانی و فیزیکی مراقبت‌کننده‌ها را تهدید می‌کند (۲۷). چراکه فشار مراقبتی به صورت سختی دائمی، استرس یا تجارب منفی ناشی از مراقبت توسط فرد مراقبت‌کننده مشخص می‌شود (۲۵). از آنجا که ظهور و پیشرفت بیماری مزمن برای مراقبت‌کننده پدیدآورنده است (۲۶)، مراقبت‌کنندگان به طور مکرر از افسردگی و ابراز استراتژی‌های از عهده‌برآیی نابهنجار رنج می‌برند (۲۷). لذا برآورده نشدن نیازهای خانوادگی منجر به افزایش رنج مراقبتی می‌گردد (۲۴). در این میان دیالیز نیز با چالش‌های روانشناختی و جسمانی موثر بر اعضای خانواده مرتبط است (۲۸). و افزایش فشار بر مراقبان، عواقبی از جمله انزوای خانوادگی، اختلال در روابط خانوادگی، مراقبت ناکافی از بیمار و در نهایت رها کردن بیمار را در پی دارد (۲۲). حال دربارهٔ چگونگی رویارویی با مشکلات و تنش ناشی از بیماری چندین مفهوم وجود دارد (۲۹)، که یکی از این مفاهیم سلامت معنوی است (۲۹).

سلامت معنوی دارای دو بعد است (۴). بعد عمودی آن شامل ارتباطات ماورای طبیعت و بعد افقی آن شامل ارتباط با محیط و دیگران است (۴). از آنجایی که انسان موجودی چند بعدی است، هر کدام از ابعاد وجود انسان ممکن است سازگاری وی را تحت تاثیر قرار دهد (۳۰). معنویت نیز بعدی از انسان است (۳۱) و توجه به بعد معنوی به عنوان بعدی در مرکز این ابعاد می‌تواند، تاثیر بسزایی در کسب سلامتی داشته باشد (۳۰). از این‌رو اغلب مدل‌های سلامتی شامل بعد معنویت نیز می‌باشد (۳۲). اهمیت معنویت و رشد معنوی در انسان در چند دهه گذشته به طور روزافزون توجه روانشناسان و متخصصین بهداشت را به خود جلب کرده است (۳۳). چراکه سلامت معنوی از جمله عواملی است که کیفیت زندگی افراد را تحت تاثیر خود قرار می‌دهد (۳۳) و بدون سلامت معنوی دیگر ابعاد اجتماعی - روانی و بیولوژیکی نمی‌توانند به درستی عمل کرده یا به حداکثر ظرفیت خود برسند (۴). از این‌رو سلامت معنوی در برگیرندهٔ دو بعد وجودی و مذهبی (۳۴) یکی از جنبه‌هایی است که می‌بایست مورد ارزیابی قرار گیرد (۳۵). چراکه استراتژی‌های از عهده‌برآیی نقش ضروری و مهمی در حفظ سلامت جسمی و روانی فرد داشته و به تخفیف استرس و رفع کردن احساس ناراحتی کمک می‌کند (۳۶). در این میان معنویت به عنوان یک منبع قدرتمند (۳۴)، تقویت‌کننده و پیش‌بینی‌کننده قوی سلامت روانی (۳۷) بر سلامت جسمی نیز تاثیر بسزایی داشته (۳۸) و مانع جدی در مقابل فشارهای روانی ایجاد می‌کند (۳۴) و بسیاری از افراد معنویت را به عنوان یک حمایت مهم در زمان تلاش برای از عهده‌برآیی بیماری‌های مزمن یا بیماری‌های تهدیدکننده حیات تجربه کرده‌اند (۱۰).

با توجه به اینکه آمار شیوع نارسایی مزمن کلیه در حال افزایش می‌باشد، آمار استفاده از روش همودیالیز به عنوان رایجترین درمان جایگزینی کلیه نیز افزایش می‌یابد. و همچنین به دلیل اهمیت حضور، حمایت و مراقبت اعضای خانواده از بیمار همودیالیزی و تاثیر روندهای بیماری و درمان‌ها بر روی اعضای خانواده، بکار بردن استراتژی‌های خودمراقبتی و کاهندهٔ فشار ناشی از مراقبت در جنبه‌های مختلف اهمیت بیش از

پیش می‌یابد. لذا مطالعه حاضر طراحی گردید تا از نتایج آن بتوان در خدمات و مراقبت‌های ارائه شده به خانواده بیماران همودیالیزی استفاده نمود.